



CÂMARA DOS DEPUTADOS
Deputado Federal DUARTE

COMISSÃO DE DEFESA DO DIREITO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

REQUERIMENTO DE AUDIÊNCIA PÚBLICA Nº DE 2025
(Do Sr. Duarte Jr.)

Apresentação: 19/03/2025 20:56:51.803 - CPD

REQ n.5/2025

Requer a realização de audiência pública em homenagem ao “DIA NACIONAL DA CONSCIENTIZAÇÃO SOBRE A DOENÇA DE FABRY.

Senhor Presidente,

Requeiro a Vossa Excelência, com fundamento no artigo 255 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, a realização de AUDIÊNCIA PÚBLICA em homenagem ao “DIA NACIONAL DA CONSCIENTIZAÇÃO SOBRE A DOENÇA DE FABRY.

JUSTIFICACÃO

O Dia Nacional da Conscientização sobre a Doença de Fabry, celebrado anualmente, tem como objetivo aumentar a compreensão e o conhecimento sobre essa condição rara e hereditária que afeta diversos órgãos e sistemas do corpo humano. A Doença de Fabry é uma enfermidade genética causada pela deficiência de uma enzima essencial, resultando no acúmulo de substâncias nas células e danos progressivos aos vasos sanguíneos, o que pode levar a complicações graves, como insuficiência renal, problemas cardíacos e neurológicos.

A realização de uma Audiência Pública em homenagem ao Dia Nacional da Conscientização sobre a Doença de Fabry é uma importante oportunidade para discutir os desafios enfrentados por pessoas com essa doença, bem como para aumentar a conscientização sobre a importância do diagnóstico precoce, do tratamento adequado e das políticas públicas de saúde voltadas ao cuidado e ao suporte dos pacientes. Muitas vezes, o

Gabinete do Deputado Duarte – Av. Grande Oriente, nº 27, Jardim Renascença, CEP: 65075-180
WhatsApp: (98) 97012-4010 / Tel.: (61) 3215-5344 / E-mail: gabinete@duartejr.com
São Luís – Maranhão



* C D 2 5 1 5 3 3 3 9 1 8 0 0 *



CÂMARA DOS DEPUTADOS
Deputado Federal DUARTE

diagnóstico é tardio, o que pode comprometer a qualidade de vida dos pacientes e aumentar os custos do tratamento.

A audiência pública permitirá a troca de experiências entre profissionais de saúde, representantes de organizações de apoio, pacientes e familiares, e a proposição de ações concretas para melhorar o atendimento, promover a pesquisa científica e garantir o acesso a tratamentos adequados. A conscientização sobre a Doença de Fabry é essencial para reduzir o estigma associado às doenças raras, além de mobilizar recursos para promover a inclusão desses pacientes no sistema de saúde e melhorar sua qualidade de vida.

Portanto, a realização desta audiência pública será fundamental para impulsionar políticas públicas voltadas para o enfrentamento da Doença de Fabry, ampliando a discussão sobre os cuidados necessários e as melhores práticas de tratamento e apoio aos pacientes afetados por essa condição.

Sala da Comissão, de de 2025.

Deputado Duarte Jr.
PSB/MA

Apresentação: 19/03/2025 20:56:51.803 - CPD

REQ n.5/2025



Gabinete do Deputado Duarte – Av. Grande Oriente, nº 27, Jardim Renascença, CEP: 65075-180
WhatsApp: (98) 97012-4010 / Tel.: (61) 3215-5344 / E-mail: gabinete@duartejr.com
São Luís – Maranhão

Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD251533391800>
Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Duarte Jr.



CD251533391800